

FACULTAD DE ENFERMERÍA
TRABAJO DE FIN DE GRADO

La conspiración del silencio: el derecho a la información y a la autonomía al final de la vida en pacientes terminales.

The conspiracy of silence: the right to information and autonomy at the end of life in terminal patients.



Autora: Andrea Salas Gómez

Tutora: Tamara Silió García

Mayo 2020.

Correo electrónico: asg480@alumnos.unican.es

AVISO RESPONSABILIDAD UC

Este documento es el resultado del Trabajo Fin de Grado de un alumno, siendo su autor responsable de su contenido. Se trata por tanto de un trabajo académico que puede contener errores detectados por el tribunal y que pueden no haber sido corregidos por el autor en la presente edición. Debido a dicha orientación académica no debe hacerse un uso profesional de su contenido. Este tipo de trabajos, junto con su defensa, pueden haber obtenido una nota que oscila entre 5 y 10 puntos, por lo que la calidad y el número de errores que puedan contener difieren en gran medida entre unos trabajos y otros, La Universidad de Cantabria, el Centro, los miembros del Tribunal de Trabajos Fin de Grado, así como el profesor tutor/director no son responsables del contenido último de este Trabajo.”

ÍNDICE

RESUMEN/ ABSTRACT	3
INTRODUCCIÓN	4
▪ Justificación	5
▪ Objetivos	5
▪ Metodología	6
▪ Estructura	6
CAPÍTULO 1: Generalidades de los pacientes terminales	7
CAPÍTULO 2: Antecedentes históricos del derecho a la información y a la autonomía de los pacientes	10
2.1 Evolución de la figura de paciente y sus derechos	10
2.2 Derechos y deberes de los pacientes	11
CAPÍTULO 3: Marco legal del derecho a la información y a la autonomía de los pacientes	14
3.1 Legislación a nivel de Europa	14
3.2 Legislación a nivel de España	15
3.3 Legislación a nivel de Cantabria	16
CAPÍTULO 4: La conspiración del silencio	18
4.1 Generalidades	18
4.2 Bioética y la conspiración del silencio	20
4.3 El rol de enfermería ante la conspiración del silencio	21
4.4 Cómo abordar y erradicar la conspiración del silencio	23
CONCLUSIÓN	25
BIBLIOGRAFÍA	27

RESUMEN/ ABSTRACT

RESUMEN

Este trabajo expone la conspiración del silencio, tema que suscita controversia dentro de la bioética en la actualidad y que genera debate en la etapa final de la vida de los enfermos terminales. Este tema es importante porque ocultar información o no tener en cuenta la autonomía de un enfermo puede suponer la vulneración de los derechos del paciente.

El principal objetivo de esta revisión es identificar los problemas bioéticos que suscita la conspiración del silencio en los pacientes terminales. También se intenta conocer el proceso comunicativo entre los enfermos terminales y el personal sanitario.

Igualmente, se muestran cronológicamente las leyes que han regulado el derecho a la información y autonomía de los pacientes, así como la evolución de los derechos de los mismos. En España, estos derechos están amparados por la Ley 41/2002 básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

Dentro del ámbito sanitario, concretamente en enfermería, se señala la importancia que tiene el papel de las/os enfermeras/os al final de la vida de los enfermos terminales, cuyo objetivo es intentar mejorar su calidad de vida y evitar un sufrimiento innecesario.

Palabras clave: “enfermo terminal”, “información”, “autonomía”, “conspiración del silencio”, “derechos del paciente”.

ABSTRACT

This project disclose the conspiracy of silence, which is a controversial topic in bioethics nowadays. Conspiracy of silence is a subject that generates debate, especially in the final stage of life in terminal patients. This topic is important because hiding information or not taking into account the autonomy of a patient could implicate a violation of patient's rights.

The principal aim of this project is to identify the bioethical problems caused by the conspiracy of silence on terminal patients. It also tries to get to know the communicative process between terminal patients and healthcare professionals.

In the same way, it chronologically shows the laws that have regulated the right to information and autonomy of patients, just as the evolution of patients' rights. In Spain, these rights are covered by Law 41/2002 basic regulatory of patient's autonomy and rights and obligations in the field of information and clinical documentation.

Inside health's field, particularly in nursing, it is shown the importance of nurses' role in the final stage of life of terminal patients. In these circumstances, the main objective of their occupation is trying to improve the quality of life and avoid an unnecessary suffering of these patients.

Key words: “terminal patient”, “information”, “autonomy”, “conspiracy of silence”, “patient's rights”.

INTRODUCCIÓN

Uno de los principales temas de polémica en el ámbito de la salud y bioético es la conspiración del silencio. Esto supone que se produzca un continuo debate entre el derecho a la información y autonomía de los pacientes y la necesidad terapéutica de no hacer sufrir a los enfermos.

En la actualidad, se generan determinadas situaciones en las que existe la posibilidad de que el personal sanitario, junto con la familia del paciente, decidan no decir toda la verdad al enfermo ya que consideran que supone un aumento de sufrimiento eludible (1). Esta ocultación de información también es conocida como “conspiración del silencio” o “pacto de silencio” descrito por J. Barbero como *“el acuerdo implícito o explícito por parte de familiares, amigos y/o profesionales, de alterar la información que se da al paciente con el objetivo de ocultarle el diagnóstico y/o pronóstico y/o gravedad de la situación”* (2).

Hoy en día el patrón demográfico y la morbilidad señalan un aumento del envejecimiento de la población de forma gradual. España es el tercer país en la lista (83,19 años de media) después de Japón y Suiza con mayor esperanza de vida (3). Esta cifra supone que vivimos cada vez más años, pero esto conlleva la aparición de más enfermedades.

Evolución de la esperanza de vida de los españoles desde 1975

Ha aumentado en más de 8 años desde 1978

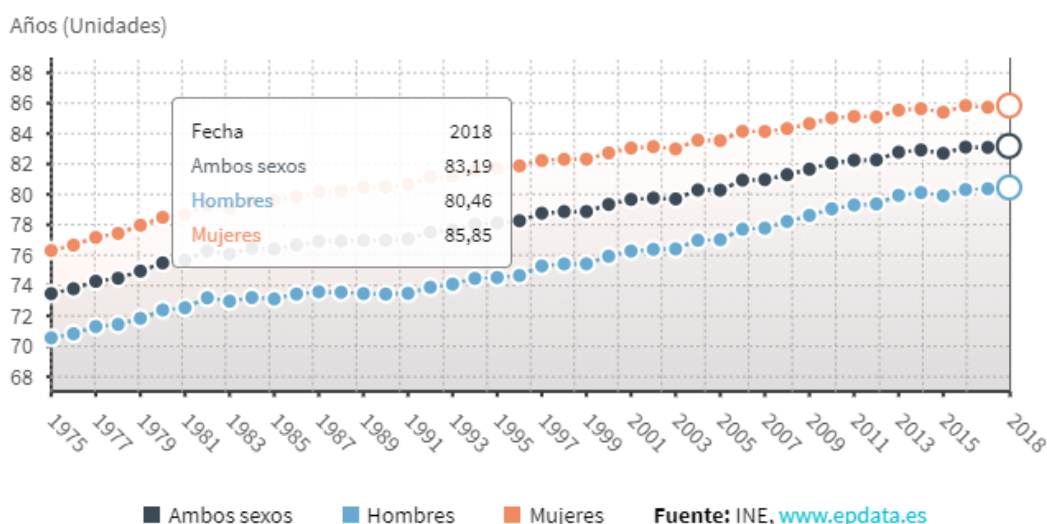


Figura 1. Evolución de la esperanza de vida en España (3).

Actualmente, la información que los pacientes obtienen es similar a la que desean tener, sin embargo, aún existe, en parte, la relación médico-paciente basada en el paternalismo. Esto supone que cuando las enfermedades son graves y/o de mal pronóstico, los pacientes no conozcan la realidad del resultado esperado a su tratamiento. De este modo, los enfermos se crean “falsas esperanzas” y, por lo tanto, llegan a pensar que lograrán curarse, cuando la realidad es que se trata de un tratamiento meramente paliativo (1).

Los profesionales de la salud están preparados para curar, pero cuando el paciente llega a una situación avanzada e incurable se enfrentan a una postura diferente. En esta situación es necesario pasar de la ética del curar a la ética del cuidar, reorientando los cuidados sin que el paciente quede abandonado puesto que en esta situación tendrá necesidades más concretas y precisa que sean de calidad (4).

El diagnóstico de cáncer terminal a una persona generalmente se asocia con términos como muerte, sufrimiento y dolor. Ante esta situación, muchos profesionales sanitarios no hacen un uso adecuado de la información con el objetivo de evitar un “daño” al paciente (5). Algunos profesionales de la salud consideran que el término “conspiración del silencio” tiene un matiz negativo y, por eso, prefieren hablar de “protección informativa” (6).

La protección informativa era un fenómeno que se utilizaba hace décadas cuando el cáncer era una enfermedad para la que no existían tratamientos efectivos y se consideraba un tabú en la sociedad. En esa época, el cáncer era sinónimo de muerte y, por esa razón, los profesionales sanitarios tomaban la decisión, incluso por iniciativa propia, de no contárselo a los pacientes. Sin embargo, a partir de los años 80 se produjeron una serie de cambios como la mejoría en la eficacia de los tratamientos o el crecimiento de la psicooncología (6).

Salvo en casos específicos, esta omisión de información vulnera los derechos del paciente. En España, el Boletín Oficial del Estado (BOE) regula estos derechos mediante la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (7).

Además, estas situaciones de desinformación provocan que los pacientes se aislen y terminen desconfiando del personal sanitario y de su entorno cercano (familia, amigos) (1). Por lo tanto, no se consigue una mejora para el paciente ya que éste se mostrará ansioso e inseguro.

El papel de enfermería juega un papel muy importante en estas situaciones ya que el personal enfermero establece una relación cercana con el paciente pues se encuentra presente en los momentos más complicados intentando minimizar el sufrimiento, ansiedad y angustia que se genera en estos pacientes y en sus familias (8).

JUSTIFICACIÓN

A la hora de hablar sobre la ética y la bioética en el ámbito de la salud, muchos son los temas que generan controversia y debate, siendo uno de éstos la conspiración del silencio o pacto de silencio.

Este tema se encuentra a la orden del día ya que todo paciente tiene sus derechos y, entre ellos, se encuentran el derecho a la verdad y a tomar sus propias decisiones.

Uno de los principales motivos por los que se ha elegido este tema es la importancia y necesidad que tienen la información y la autonomía en los pacientes terminales y por la experiencia personal durante las prácticas en la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Santa Clotilde y en la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla (HUMV).

OBJETIVOS

El principal objetivo de esta revisión monográfica es:

- Identificar los problemas bioéticos que suscita la conspiración del silencio en los pacientes terminales.

Los objetivos específicos son:

- Explicar las principales características de la enfermedad terminal en relación con los pacientes oncológicos.
- Describir la evolución de los derechos de los pacientes.
- Desarrollar el marco legislativo de los derechos a la información y a la autonomía de los pacientes.

- Explicar el proceso de comunicación entre profesionales sanitarios-pacientes.
- Explicar el proceso de decisión en los pacientes terminales.
- Reflexionar sobre los problemas éticos que se generan en torno al derecho a la información y a la autonomía en los pacientes terminales.
- Analizar los problemas bioéticos que suscita la conspiración del silencio en los pacientes terminales.

METODOLOGÍA

Para la elaboración de esta revisión bibliográfica se ha realizado una búsqueda exhaustiva en distintas fuentes con base científica, en su totalidad búsquedas electrónicas.

Se ha realizado una búsqueda bibliográfica en diferentes bases de datos como Cuiden, Pubmed (Medline), Scielo, Google académico consultadas a través de la biblioteca virtual de la Universidad de Cantabria. Durante la búsqueda de literatura científica se han consultado un total de 37 fuentes con rigor científico.

Los decs empleados para la búsqueda en las diferentes bases de datos son “enfermo terminal”, “autonomía personal”, “autonomía profesional”, “información”, “acceso a la información” y “derechos del paciente”.

La búsqueda bibliográfica se ha realizado en español priorizando los artículos más actuales (hasta el año 2008).

ESTRUCTURA

El trabajo se estructura en varios capítulos con sus correspondientes subapartados en los que se desarrollan diversos aspectos del tema a tratar. Los capítulos, además de la introducción y las conclusiones, son los siguientes:

Capítulo 1: Generalidades de los pacientes terminales.

En el primer capítulo se explicarán las principales características de los pacientes oncológicos terminales y de la enfermedad terminal.

Capítulo 2: Antecedentes históricos del derecho a la información y a la autonomía de los pacientes.

En el segundo capítulo se tratará la evolución histórica de los derechos de los pacientes, centrándose en el derecho a la información y a la autonomía.

Capítulo 3: Marco legal del derecho a la información y a la autonomía de los pacientes.

En el tercer capítulo se desarrollará el marco legal de los derechos a la información y a la autonomía de los pacientes en Europa, España y Cantabria.

Capítulo 4: La conspiración del silencio.

En el cuarto capítulo se abordará la conspiración del silencio en su totalidad explicando qué es, los principales motivos por lo que aparece y cómo evitar que se produzca. Igualmente, se abordará la legislación y los principios éticos que suscita esta práctica.

Por otra parte, se abordará la importancia de la comunicación y de decisión del paciente terminal.

CAPÍTULO 1: Generalidades de los pacientes terminales.

La incertidumbre y las actitudes ante la muerte han ido modificándose a lo largo del tiempo en esta sociedad dependiendo de factores sociales como la cultura. En la Edad Media, la muerte era percibida como un fenómeno natural, cercano y familiar, siendo aceptada socialmente (*“se muere sabiendo que se va a morir”*) (9). Durante el siglo XIX, a diferencia de la etapa anterior, se ocultaba al enfermo la trascendencia y gravedad de su situación de salud con la intención de protegerle. Actualmente, la muerte se presenta como un tema tabú en la vida diaria y se evita hablar sobre ella como si se tratara de algo vergonzoso (9).

Elisabeth Kübler-Ross, doctora en medicina y psiquiatría, desarrolló un modelo que establecía cinco etapas en el proceso de aceptación de la muerte:

- Negación: *“¿Cómo ha podido pasar esto?”*, *“No, yo no, no puede ser verdad”*. Esta es la forma común de reaccionar por parte del paciente al inicio. En esta fase, el paciente no logra creer lo que le está ocurriendo y se niega a aceptar la realidad (10, 11). La negación es una forma de defensa transitoria por parte del paciente que, con el tiempo, se reemplaza y se dirige hacia la aceptación parcial de la situación (11).
- Ira (enfado): *“¿Por qué yo?”*, *“No, no es verdad, no, no puede afectarme a mí”*. La segunda etapa está caracterizada por sentimientos de ira, enfado, resentimiento o rabia. En este caso, el paciente lo manifiesta en todas las direcciones (hacia sus seres cercanos, hacia entes o hacia terceros) (11). Hay que comprender que es una reacción natural y necesaria para el paciente. En estos casos, es importante escuchar y respetar al paciente, sin permitir todo tipo de respuesta o cuando ésta se manifiesta de forma violenta o agresiva (10).
- Negociación: *“Si Dios ha decidido sacarnos de este mundo y no ha respondido a mis airados alegatos, puede que se muestre más favorable si se lo pido amablemente”*. Esta fase es más desconocida. Durante esta etapa el paciente trata de aplazar la situación alegando que merece un premio por su *“buena conducta”* y, además, existe una promesa por la cual el paciente no solicitará nada más si se le otorga este deseo (aplazar la situación) (11).
- Depresión: Esta fase surge cuando el paciente no es capaz de continuar negando su estado de salud y comienza con sintomatología propia de la enfermedad. Con frecuencia el paciente manifestará sentimientos de desaliento, desinterés por lo que ocurre a su alrededor o sensación de pérdida (11).
- Aceptación o rechazo: La quinta etapa se caracteriza por ser un periodo que al paciente no le generará sentimientos de ira ni de tristeza como en las anteriores fases. Esto le permitirá encontrar cierta paz, tranquilidad y estabilidad emocional (11).

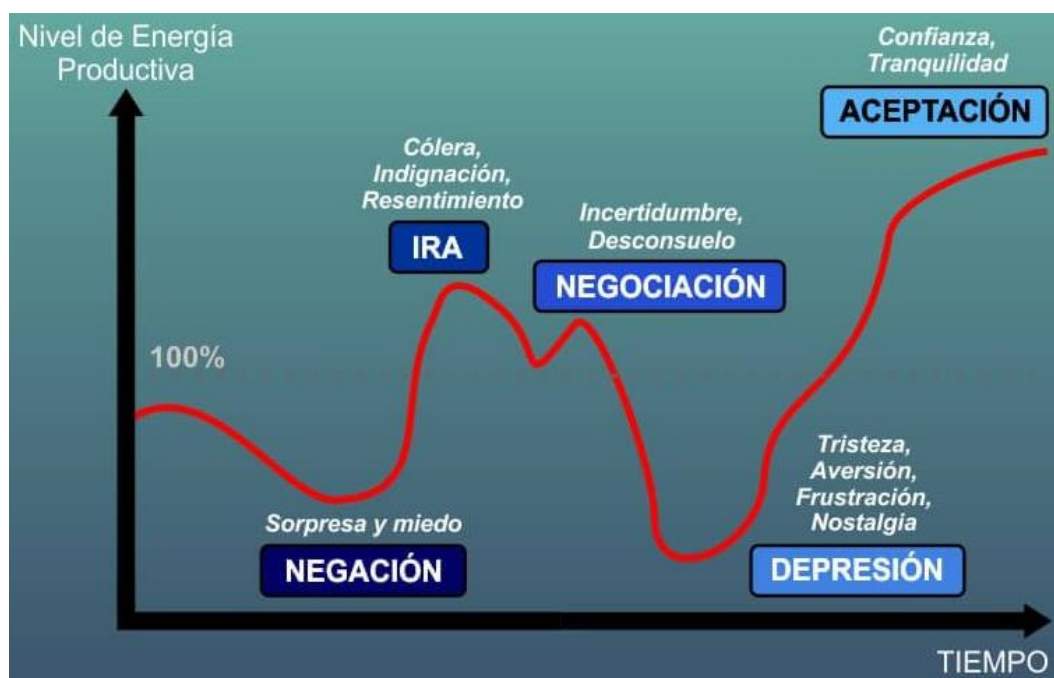


Figura 2. Etapas del proceso de aceptación de la muerte, según E. Kübler-Ross (12).

En esta sociedad, la incidencia del cáncer es bastante alta, siendo una de las principales causas de morbilidad en España y la segunda causa de muerte en 2018.

De este modo, el número de casos de tumores diagnosticados en el mundo continúa creciendo, pasando de 14 millones en 2012 a 18,1 millones en 2018. Este crecimiento se cree que tiene una relación causal con el aumento de la población y la exposición a factores de riesgo (alcohol, tabaco, sedentarismo, obesidad).

A pesar de todo esto, la cifra de supervivencia de las personas diagnosticadas de cáncer va en aumento de forma progresiva (13).

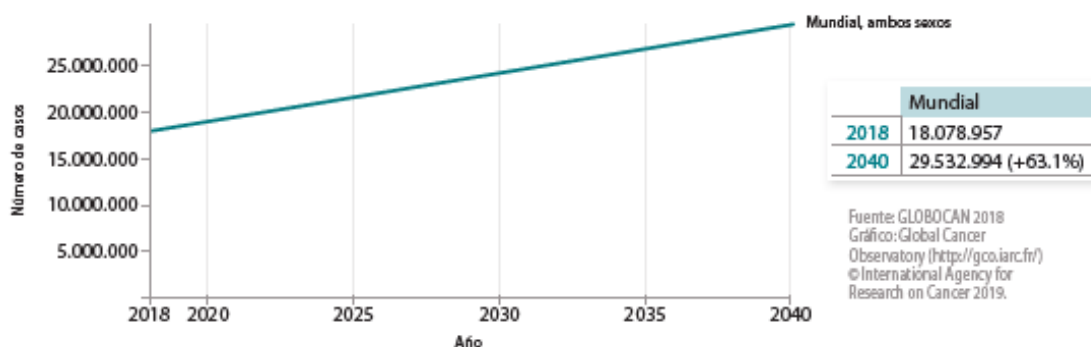


Figura 3. Evolución de la incidencia de tumores en la población mundial en ambos sexos (13).

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define el cáncer como el desarrollo y la propagación de células de forma incontrolada en cualquier parte del cuerpo. La tumefacción suele atacar al tejido circundante y existe la posibilidad de generar metástasis en zonas distantes del organismo (14).

Cuando este diagnóstico avanza hasta una fase tardía, en la que no existe posibilidad de mejora ni de aplicación de un tratamiento curativo, se dice que estamos ante una enfermedad terminal.

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) y la OMS definen la enfermedad terminal como *“aquella que no tiene tratamiento específico curativo o con capacidad para retrasar la evolución, y que por ello conlleva a la muerte en un tiempo variable (generalmente inferior a seis meses); es progresiva; provoca síntomas intensos, multifactoriales, cambiantes y conlleva un gran sufrimiento (físico, psicológico) en la familia y el paciente”* (15).

Existen una serie de criterios diagnósticos para considerar una enfermedad como terminal entre los que se incluyen los siguientes factores (16):

- Presencia de enfermedad incurable y avanzada.
- Sin probabilidad de respuesta al tratamiento.
- Presencia de sintomatología.
- Existencia de impacto emocional en el paciente y su círculo cercano relacionado con la muerte.
- Pronóstico de vida menor a 6 meses.

Esta situación supone una demanda de atención considerable por parte del paciente y la familia y, ante la imposibilidad de curación, se han desarrollado los denominados Cuidados Paliativos. Según el Subcomité Europeo de Cuidados Paliativos de la CEE, los Cuidados Paliativos definen como el cuidado activo, total y continuado por parte de los profesionales de la salud a los pacientes y familias cuando la enfermedad que padece no tiene respuesta al tratamiento curativo o la expectativa de éste no es la curación (10, 15). El objetivo fundamental es proporcionar bienestar al paciente y a su familia sin alargar la supervivencia de forma innecesaria (10). De este modo, debe controlar y cubrir las necesidades físicas, psicológicas, espirituales y sociales del paciente y su entorno cercano (familia) (10, 15).

Los principales objetivos de los cuidados paliativos son el control de la sintomatología y la reducción de las complicaciones que generan un deterioro en la calidad de vida del paciente, la minimización del sufrimiento y el respeto a la autonomía y dignidad del paciente. El tema sobre el que debe organizarse la atención en este tipo de cuidados es hacia la prevención y/o disminución del dolor y sufrimiento de la persona que va a morir. Por lo tanto, los cuidados paliativos se muestran como una opción para evitar que las personas mueran de forma angustiosa o con mucho sufrimiento (17).

CAPÍTULO 2: Antecedentes históricos del derecho a la información y a la autonomía de los pacientes.

2.1. Evolución de la figura de paciente y de sus derechos

A la hora de hablar de derechos es necesario diferenciar entre derechos sociales e individuales. Los derechos sociales son aquellos derechos colectivos como la igualdad en el acceso sanitario o la no discriminación por cuestiones de sexo, raza, grupo étnico, cultura, etc. Por otro lado, los derechos individuales son aquellos relacionados con la propia persona como la dignidad o intimidad (18).

La relación de los pacientes con el personal sanitario y la participación en el proceso de la enfermedad se ha visto cómo han evolucionado con el paso del tiempo. En un principio, la relación médico/enfermero-paciente era paternalista (las decisiones respecto a la enfermedad del paciente y tratamiento de la misma las tomaba el personal sanitario de forma unilateral sin consultar con el paciente y/o familiares). Sin embargo, durante estas últimas décadas, se han producido cambios en esta relación que afecta tanto a los profesionales sanitarios y pacientes como al propio sistema sanitario (18, 19).

Durante la antigua Grecia, la sanidad giraba en torno al empirismo de tal forma que la relación médico-paciente se caracterizaba por ser un “patriarcado” en la que el médico dominaba a sus pacientes y les demandaba subordinación (20).

En la Edad Media, y con la aparición del cristianismo, se genera un cambio drástico en la percepción del paciente que pasa a convertirse en un ser necesario y esencial, produciéndose una transformación en la atención sanitaria siendo percibida como igualitaria (20).

A partir del siglo XV se comienza a dejar atrás la religión y el tradicional paternalismo para instaurar un nuevo modelo, el “paternalismo burocrático”, en el que la ética se empieza a valorar de forma colectiva de tal manera que se comienza a comprobar el cumplimiento del código ético y a sancionar la desobediencia de dicho código (20).

Así, en el siglo XIX, la medicina se considera una ocupación de práctica liberal y es aquí cuando se provoca la “rebelión del paciente” por la que se reconoce, gracias a la primera Carta de los Derechos de los Pacientes en 1973, el derecho del paciente a obtener información íntegra y concreta sobre su proceso de salud (20).

De este modo, la figura del paciente se ha ido transformando en una pieza clave, con unos derechos específicos y concretos que les permiten participar de forma activa en la toma de decisiones sobre el proceso de su enfermedad y, por lo tanto, pasando las relaciones personal sanitario-paciente a ser relaciones horizontales en lugar de verticales (18, 19).

En este contexto, un paciente informado correctamente ocasiona un gran beneficio para todo el proceso derivado de la enfermedad. Este beneficio se observa desde la toma de conciencia del propio paciente sobre su estado de salud, hasta la relación con los profesionales sanitarios. Se ha demostrado que, a más información, mayor implicación existe por su parte y mejor se enfrentan los pacientes a la situación que están viviendo (19).

Con todo esto, se puede observar cómo ha ido evolucionando la manera de informar a los pacientes y cómo ha aumentado la cantidad de información que se les ofrece. Así, se puede analizar que este incremento de información y participación se ha traducido en un aumento de asociaciones de pacientes en España (19).

De este modo, con el transcurso del tiempo, se han desarrollado diversas declaraciones con el fin de consolidar los principales derechos de los pacientes que son las siguientes (18):

- Declaración Universal de los Derechos Humanos. Asamblea General de las Naciones Unidas (1948).
- Convenio Europeo sobre Derechos Humanos y Libertades fundamentales (1950).
- Carta Social Europea (1961).
- Convenio Internacional sobre los Derechos Civiles y Políticos (1966).
- Convenio Europeo sobre Derechos Económicos, Sociales y Culturales (1966).
- Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa. Comisión de Salud y Asuntos Sociales (1976).
- Plan de Humanización de la Atención Sanitaria. Carta de Derechos y Deberes de los Pacientes. Instituto Nacional de la Salud (1984).
- Ley General de Sanidad (1986).
- Derechos de los Pacientes. Asociación Médica Mundial (1995).
- Convenio relativo a los Derechos Humanos y la biomedicina (1997).

Como conclusión, a lo largo de estos años, se han provocado múltiples cambios en el sistema sanitario y en la relación de los profesionales sanitarios con los pacientes, siendo ahora una relación “autonomista” (el paciente es participe en la toma de decisiones) (18).

2.2. Derechos y deberes de los pacientes

El Boletín Oficial del Estado (BOE) define paciente como aquella persona que precisa de asistencia sanitaria y que se encuentra sujeta a unos cuidados profesionales para lograr un mantenimiento o recuperación de su estado de salud (7).

En cualquier momento de la vida todas las personas son susceptibles de ser pacientes. Todos los usuarios, acorde con la legislación española, tienen una serie de derechos y deberes que es necesario que se cumplan para lograr una atención sanitaria adecuada y de calidad (19).

De este modo, los principales derechos que poseen todos los pacientes son:

1. Derecho a una atención sanitaria integral de sus problemas de salud: todos los pacientes poseen el derecho a recibir el tratamiento necesario para mejorar su estado de salud. Igualmente, los usuarios tienen el derecho, según marca la ley, de ser atendidos en un intervalo de tiempo acorde con su estado de salud actual (19).
Este derecho se deberá de cumplir siempre teniendo en cuenta los recursos disponibles para lograr un funcionamiento eficiente del sistema sanitario (21).
2. Derecho a la confidencialidad e intimidad: los pacientes tienen derecho a que se garantice la confidencialidad durante todo el proceso en lo que se refiere a la información relativa a la salud del paciente a la que tenga acceso el personal sanitario (18). De este modo, también tiene derecho a que se guarde el secreto de su permanencia en las instituciones sanitarias (21). Es cuestión de los profesionales sanitarios que se tomen las medidas considerables para asegurar la confidencialidad (18).
3. Derecho a la información asistencial y acceso a la documentación clínica: los usuarios tienen derecho a ser informados sobre las prestaciones y servicios que se encuentran a su alcance (19). Igualmente, es imprescindible que la información que reciban sea completa, veraz y comprensible sobre el proceso de salud, incluyendo diagnóstico, tratamiento, pronóstico y/o riesgos de su patología (21).

Es importante responder a todas las dudas que le puedan surgir al paciente, así como de respetar su deseo a no ser informado (18). En caso de negarse a la información, ésta se deberá facilitar a sus familiares o representantes legales (21).

Asimismo, los usuarios deben tener acceso a su historia clínica y a que quede por escrito toda información relativa a su proceso de salud (19, 21).

4. Derecho a la autonomía: los pacientes tienen derecho a elegir si quieren recibir toda la información antes de cualquier procedimiento que se le vaya a realizar, a seleccionar entre las opciones existentes y a rehusar los tratamientos ofrecidos por el personal sanitario (19). De este modo, se reconoce el derecho a la libre determinación entre las alternativas presentadas siendo necesario el consentimiento expreso antes de cualquier procedimiento, excepto en situaciones de urgencia que no pueda haber demoras o cuando suponga riesgo para la salud pública (21).

Las condiciones para asegurar que la decisión ha sido libre son (18):

- a. Tener información suficiente.
- b. Capacidad de comprensión de las consecuencias.
- c. Intencionalidad.
- d. Que no existan presiones externas en la toma de la decisión.

En caso de que se deniegue el tratamiento propuesto por los profesionales sanitarios, el paciente deberá firmar el documento de alta voluntaria (19, 21).

5. Derecho a que no se realicen en su persona investigaciones, experimentos o ensayos clínicos sin una información sobre métodos, riesgos y fines: en este sentido, es necesario e indispensable la autorización escrita por parte del paciente, así como que el médico dé su aprobación de acuerdo con la Declaración de Helsinki (21). Para todo ello, es obligatorio que la investigación/ experimento/ ensayo no cause ninguna amenaza en la salud del paciente (19).
6. Derecho a la prevención de la enfermedad y la protección de la salud: los pacientes poseen el derecho a ser informados de forma comprensible sobre los problemas de salud de la comunidad que constituyan un riesgo para su propia salud (19).
7. Derecho a la participación de los pacientes y los usuarios: los usuarios gozan del derecho a identificar al personal sanitario que le está brindando la atención sanitaria en cada momento (19).
Asimismo, los pacientes tienen derecho de saber cómo realizar correctamente una reclamación, queja o sugerencia, así como de obtener una contestación por escrito (21).
8. Derecho a la calidad y seguridad asistencial: los usuarios poseen el derecho a recibir una asistencia sanitaria de calidad y segura apoyada en protocolos clínicos actualizados buscando siempre el mayor beneficio para el paciente (18, 19). De este modo, se le reconoce el derecho a los pacientes de recibir una atención sanitaria adecuada, con un utilización máxima de los recursos disponibles y evitando al máximo los posibles riesgos, dolor o molestias (21).

Del mismo modo que los pacientes poseen una serie de derechos, también es importante conocer sus deberes (19). Entre los principales deberes de los pacientes se encuentran (21):

1. Contribuir en el cumplimiento de las normas establecidas en los centros sanitarios.
2. Tratar con respeto al personal sanitario.
3. Conocer las normas de funcionamiento de las instituciones sanitarias y el nombre de su médico.
4. Colaborar en el cuidado y mantenimiento de las instalaciones sanitarias.
5. Firmar el alta voluntaria si no acepta el tratamiento propuesto por los profesionales sanitarios.
6. Realizar un uso responsable y correcto de las prestaciones sanitarias que se encuentran a su alcance.
7. Usar las vías de reclamación, queja o sugerencia, en caso de que fuese necesario.
8. Demandar que se cumplan sus derechos.

CAPÍTULO 3: Marco legal del derecho a la información y a la autonomía de los pacientes.

Los derechos de los pacientes se encuentran apoyados por la legislación que se centra, sobre todo, en la dignidad de la persona (22).

En este caso, este trabajo se va a centrar en las leyes relacionadas con el derecho a la información y a la autonomía de los pacientes.

3.1. Legislación a nivel de Europa

La OMS es la autoridad encargada de liderar los temas sanitarios mundiales. De esta forma, desde el principio, se ha intentado garantizar una atención sanitaria de calidad a todos los usuarios. Para conseguir esta asistencia sanitaria, se creó en Ámsterdam en 1994 la Declaración sobre la Promoción de los Derechos de los Pacientes en Europa convirtiéndose en uno de los pilares fundamentales en el ámbito sanitario (19).

La finalidad primaria de este documento es la contribución de recursos, debido al aumento de interés por parte de los Estados Miembros, sobre la promoción y aplicación de los derechos de los pacientes para poder así mejorar la asistencia sanitaria y lograr un mayor reconocimiento de dichos derechos. Igualmente, se ha tratado de fomentar las relaciones entre paciente y profesionales sanitarios, así como garantizar la humanización en la asistencia sanitaria (23).

A la hora de realizar este documento, tuvieron en consideración diversos escritos intergubernamentales como son (23):

- La Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948).
- El Convenio Europeo sobre los Derechos Humanos y las Libertades Fundamentales (1950).
- La Carta Social Europea (1961).
- El Pacto Internacional sobre los Derechos Civiles y Políticos (1966).
- El Pacto Internacional sobre los Derechos Económicos, Sociales y Culturales (1966).

En 1996, se aprueba la Carta de la Reforma de la Atención Sanitaria de Ljubljana que establece la cobertura universal y la igualdad en el acceso a la atención sanitaria para toda la población. En 1997, se aprueba la Declaración de Yakarta sobre la Promoción de la Salud que fomenta la responsabilidad social por la salud, un aumento de las inversiones en salud o la consolidación de las estructuras necesarias para la promoción de la salud (19).

Poco después, se firma la Carta de Derechos Fundamentales (2000) en Niza que simboliza uno de los principales pilares en la Constitución Europea en la cual se tratan los derechos universales que los Estados Miembros de la UE deben asegurar que se apliquen a todos los usuarios (19, 24). Esta Carta, en su artículo 35, establece el derecho a la prevención sanitaria y a la utilización adecuada de la atención sanitaria (19).

Posteriormente, y basándose en la Carta de Derechos Fundamentales de Niza, la Active Citizenship Network (ACN) estableció la Carta Europea de los Derechos de los Pacientes aprobada en Roma en 2002 con el fin de fortalecer el apoyo de los derechos de los pacientes (19, 24).

3.2. Legislación a nivel de España

La Constitución Española recoge los derechos y deberes reconocidos a los pacientes de forma legal. Concretamente, en el artículo 43, se contempla el derecho a la protección de la salud mediante la cual se reconoce a los poderes públicos como competentes para estructurar la salud pública mediante la prestación de servicios que se consideren adecuados e imprescindibles. Igualmente, se encargaran de promover la educación sanitaria (19).

Después de la Constitución Española, se aprueba la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, en la que se considera el derecho a la dignidad, intimidad y confidencialidad de los pacientes, a la no discriminación y a estar informado sobre las prestaciones/ servicios sanitarios disponibles (19).

Posteriormente, los fundamentos establecidos en la Ley General de Sanidad fueron considerados por la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (7, 19).

El artículo 4 de esta ley se centra en el derecho a la información asistencial y sustenta que (7):

1. Los pacientes tienen derecho a conocer toda la información sobre su proceso de salud, así como a que se respete el deseo de no ser informado.
2. La información debe ser concreta, verdadera y se debe transmitir de forma comprensible para que el paciente pueda decidir de acuerdo con su propia voluntad. Esta información, como regla general, será verbal y se dejará constancia en su historia clínica.
3. Los profesionales sanitarios son los responsables de asegurar que el paciente se encuentra correctamente informado.

Siguiendo con esta ley, el artículo 5 abarca al titular del derecho a la información asistencial y sostiene que (7):

1. El titular del derecho a la información es el paciente. Podrán ser informadas las personas asociadas a él siempre que el paciente lo permita.
2. En caso de incapacidad, el paciente debe ser informado de acuerdo con sus capacidades. Igualmente, se debe informar a su representante legal.
3. Si el paciente no tiene capacidad para comprender la información debido a su estado físico o psíquico, esta información la debe recibir personas vinculadas al paciente por razones familiares o de hecho.
4. La necesidad terapéutica supone que el médico podrá actuar sin informar al paciente cuando existan razones objetivas en las que conocer la información supone un daño grave en la salud del enfermo. En este caso, el facultativo tendrá que dejar constancia en la historia clínica e informar a las personas vinculadas al paciente.

La Ley 41/2002 fortalece y consolida el derecho a la autonomía del paciente (19).

La Ley General de Sanidad junto con la Ley 41/2002 han sido reforzadas con otras leyes que son (19):

- La Ley Orgánica 1/1982, de 5 de mayo, de protección civil del derecho al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen que se centró en el derecho a la intimidad de los pacientes, también regulado por el artículo 18 de la Constitución Española.
- La Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal.

Tras la Ley General de Sanidad y la Ley 41/2002, y a causa de diversos cambios generados en la sociedad española, se decide ajustar las leyes de sanidad acorde con la evolución del entorno. Así, aparece la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud

con la finalidad de prestar servicios de atención integral y de calidad a los usuarios basados en la igualdad, ofreciendo un aseguramiento universal y público por parte del Estado (19).

Esta última ley fue modificada por el Real Decreto-ley 16/2012, de 20 de abril, de medidas urgentes para garantizar la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud y mejorar la calidad y seguridad de sus prestaciones (19).

3.3. Legislación a nivel de Cantabria

En el ámbito cántabro, estos derechos se encuentran regulados por el Boletín Oficial de Cantabria (BOC).

Las principales leyes que sustentan estos derechos en Cantabria son (25):

- Orden SAN/28/2009, de 8 de septiembre, por la que se aprueba la Carta de Derechos y Deberes de los Ciudadanos en el Sistema Autonómico de Salud de Cantabria.
- La Ley de Cantabria 7/2002, de 10 de diciembre, de Ordenación Sanitaria de Cantabria que reconoce los derechos y deberes de los ciudadanos cántabros.

En la Ley de Cantabria 7/2002, de 10 de diciembre, en el artículo 54 apartado 1, se delega al Gobierno de Cantabria la protección de los derechos y deberes citados en esta ley y la creación de una unidad de atención al usuario del Sistema Autonómico de Salud. En el artículo 55 de esta misma ley se establece la necesidad de elaborar y difundir una Carta de Derechos y Deberes del Ciudadano en el Sistema Autonómico de Salud de Cantabria. Esta Carta coloca al paciente como el eje principal del Sistema Sanitario (25).

Por lo tanto, se desarrolla la Carta de Derechos y Deberes del Paciente que viene contemplada en la Orden SAN/28/2009, de 8 de septiembre y, en ella, se reconocen los derechos y deberes de los ciudadanos cántabros organizándolo de la siguiente manera (26, 27):

- Derechos de los ciudadanos en relación con la salud y la asistencia sanitaria.
- Derechos relacionados con el respeto a la autonomía del paciente.
- Deberes de los ciudadanos en relación con la salud y la atención sanitaria.
- Garantías de los derechos y deberes de los ciudadanos.

En cuanto a los derechos de los ciudadanos en relación con la salud y la asistencia sanitaria, aquí se reconoce el derecho a la información de las acciones y servicios prestados para la prevención, promoción y protección de la salud. Igualmente, contempla el derecho a que la información ofrecida sea veraz, concreta, de calidad y actualizada (26, 27).

En lo que se refiere a los derechos relacionados con el respeto a la autonomía del paciente, se reconoce el derecho del paciente a rechazar cualquier prueba diagnóstica o terapéutica, el deber de respetar las voluntades previas de los pacientes y la necesidad de un consentimiento del usuario previo a la realización de cualquier procedimiento. Además, se contempla el derecho de los pacientes a recibir una asistencia sanitaria de calidad que garantice su intimidad, dignidad, confidencialidad y autonomía, así como el derecho de recibir información acerca de los resultados de los procedimientos realizados, respetando del mismo modo su deseo de no ser informado (26, 27).

Por lo tanto, los fundamentos básicos del modelo sanitario de Cantabria, regulados por la Ley de Cantabria 7/2002, y que derivan de la Ley General de Sanidad, consideran la universalización de las prestaciones, la igualdad, la eficacia y eficiencia de las instituciones sanitarias, el avance hacia una asistencia de calidad y la participación tanto de los profesionales sanitarios como de los ciudadanos (27).

Del mismo modo, con esta ley se trata de progresar de forma efectiva en la protección de los derechos que emanan los principios esenciales del respeto a la autonomía de los pacientes, así como de considerar al usuario como el centro del sistema sanitario (Título I Artículo 4) (27).

Cabe destacar el artículo 40 de la Ley 7/2002 de Ordenación Sanitaria de Cantabria en el que se reconocen de manera explícita los derechos relacionados con la información asistencial y la documentación clínica de los pacientes (27).

Con todo esto se puede ver como el derecho a la información y a la autonomía se encuentra plasmado en las leyes tanto a nivel autonómico como nacional y europeo de tal forma que se garantiza el cumplimiento del conjunto de estos derechos a todos los niveles asistenciales y a todos los usuarios. Las recientes fechas de aprobación de estas leyes nos evidencian el incremento de interés que suscita este tema en la actualidad (22).

CAPÍTULO 4: La conspiración del silencio.

4.1. Generalidades

Una vez explicada la importancia de los derechos de los pacientes a la información y a la autonomía, se va a tratar un aspecto ético que surge en torno a estos derechos que es la Conspiración del Silencio.

Comunicar a un paciente sobre un diagnóstico de cáncer o informar sobre la evolución desfavorable de dicha patología es uno de los temas más complicados a los que se tienen que enfrentar los profesionales de la salud y esto supone la creación, en muchos de los casos, de barreras comunicativas entre el personal sanitario y el paciente (28).

En esta sociedad, es habitual esconder información sobre el diagnóstico o pronóstico al paciente terminal. Este ocultamiento de información se conoce como “conspiración del silencio” o “pacto de silencio” y se trata de una barrera en torno a la verdad (28).

En cuanto a la epidemiología, estudios realizados en España en 2012 muestran que existen un 64% de casos de conspiración del silencio de los cuales en torno a un 37% se generan por la actitud de los familiares y profesionales sanitarios. Además, una revisión española reveló que un 13% de los pacientes habían sido informados del mal pronóstico de su enfermedad y un 24% contaban con información completa de su situación (29).

Los principales factores desencadenantes de la conspiración del silencio son (29, 30):

- Tratar de prevenir un sufrimiento innecesario en el paciente y protegerlo del impacto afectivo y emocional que supone comunicarle la información.
- Paternalismo cultural en la relación profesional sanitario- paciente.
- Existencia de comunicación dificultosa en el entorno del enfermo, familia y profesionales sanitarios.
- Carencia de tiempo y espacio adecuado para informar.
- Falta de formación por parte del personal sanitario para comunicar malas noticias.
- La complicación que existe en la actualidad para tratar temas tabúes como es la muerte en este caso.
- Considerar que los pacientes no quieren estar informados sobre su estado de salud: *“Los pacientes muy graves cuando dicen que quieren saber, en realidad no desean saber”*.
- Protección por parte del personal sanitario y de los familiares ante las reacciones emocionales del paciente.

La conspiración del silencio se puede clasificar según (29):

- La cantidad de información que se oculte (total o parcial).
- El motivo que provoca la conspiración del silencio (adaptativa o desadaptativa).

Dependiendo de la cantidad de información que se oculte al paciente se divide en: parcial cuando el paciente sabe en diagnóstico, pero no el pronóstico o total cuando el paciente no conoce ni el diagnóstico ni el pronóstico (29).

Según el motivo que la genera, la conspiración del silencio puede ser adaptativa si el paciente no quiere hablar de ello, lo evita o lo niega; se trata de la necesidad del paciente para procesar la información y la situación que está viviendo (28, 29). Por otro lado, la conspiración del silencio puede ser desadaptativa cuando ni el personal sanitario ni la familia comunican al enfermo sobre su situación, pese a que el paciente manifiesta deseo de conocer dicha información; en este caso se trata de una necesidad de la familia del enfermo (29).

Las consecuencias primordiales de esta situación influyen a todos los protagonistas del proceso a diferentes niveles (29):

- Paciente: se genera una pérdida de autonomía en la toma de decisiones. En muchas ocasiones se produce aislamiento social debido a que el paciente se siente abandonado, incomprendido o engañado y esto provoca una desconfianza hacia el personal sanitario y la familia. Se manifiestan de sentimientos como ira, confusión, depresión, miedo o ansiedad. Además, el paciente se encuentra emocionalmente frustrado ante un progresivo deterioro de su salud con ignorancia de causa y sin curación pese a los tratamientos.
- Familia: en este caso se producen interferencias en la comunicación con el paciente que acaba provocando aislamiento social en el enfermo. Además, esta situación provoca un desgaste emocional bastante grande y se produce una alteración a la hora de afrontar la muerte y el posterior duelo. Igualmente, se genera sentimiento de culpa en la familia debido a que la falta de información hace que se altere la toma de decisiones. Todo esto favorece las decisiones incorrectas con consecuencias negativas en el enfermo.
- Equipo profesional de salud: en este sector de personas existe tendencia a realizar prejuicios y valoraciones erróneas. También se produce el síndrome de desgaste profesional provocado al tratar de no dañar al paciente terminal ni a su familia.

En lo que se refiere a las familias y la conspiración del silencio, existe cierta tendencia a que los familiares del paciente terminal soliciten a los profesionales sanitarios la ocultación de información ya que consideran que conocer su situación sólo les va a perjudicar y les va a provocar depresión, sufrimiento y deterioro del estado físico y mental. Es incuestionable que el encubrimiento de información se debe a las dificultades de la familia para afrontar y adaptarse a la situación terminal del enfermo (29).

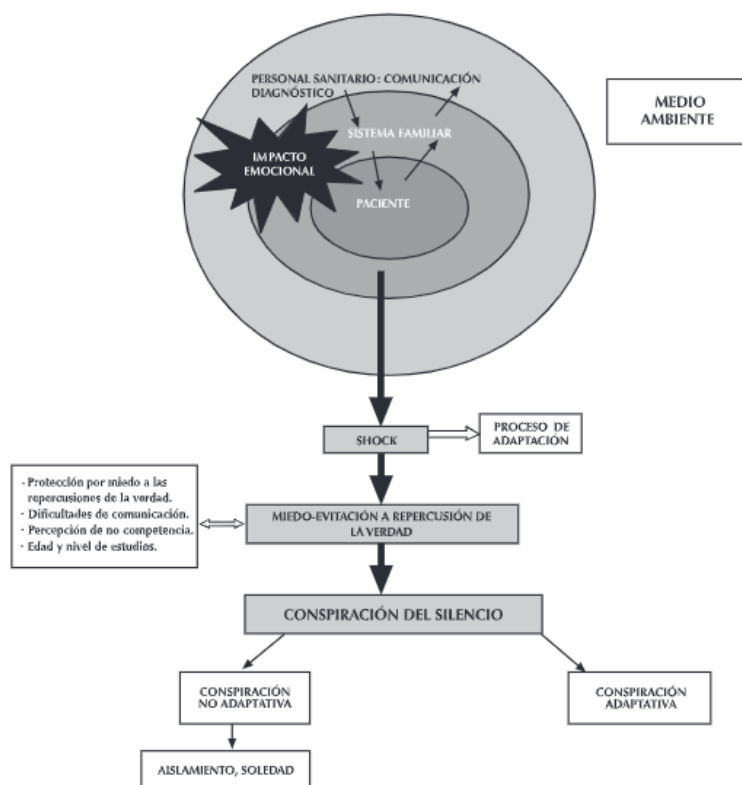


Figura 4. Conspiración del silencio en el sistema familiar (28).

4.2. Bioética y la conspiración del silencio

El término bioética proviene del griego “bios” (vida) y “ethos” (comportamiento, costumbre). La finalidad principal que persigue la bioética es el análisis de la relación entre la vida y la conducta humana (31).

Cuando se provocan conflictos a la hora de tomar decisiones en el ámbito sanitario, la forma de resolverlos es mediante la bioética principalista basada en los cuatro principios formulados por Beauchamp y Childress. Estos cuatro principios éticos son: autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia. Todos ellos se basan en el principio más fundamental que es el respeto a la dignidad de la persona (31).

- Principio de Beneficencia: obligación moral de hacer el bien. Se basa en el derecho de los pacientes de que todo procedimiento que se les realice sea con el objetivo de beneficiarle, es decir, que sea efectivo. Los profesionales sanitarios han sido formados e instruidos para hacer el bien (31). El “bien” es un juicio subjetivo que depende de los valores de cada persona. En relación con la conspiración del silencio, sería necesario preguntarse cuál es la concepción de “bien” que tiene el paciente y que el personal sanitario actuase en base a ello.
- Principio de No Maleficencia: determina el deber de no hacer daño, es decir, ningún profesional debe hacer uso de sus conocimientos para generar daños al paciente. En estos casos es importante realizar un análisis del riesgo-beneficio previo a cualquier actuación médica (31). Aquí sería necesario que el profesional sanitario se plantease ciertas preguntas como: ¿Qué genera más beneficio para el paciente, conocer la información o no conocerla? o ¿Qué riesgos tiene para el paciente informarle de su estado actual de salud (riesgo de suicidio, depresión, ansiedad, etc.)?
- Principio de Autonomía: se define como el derecho del paciente a decidir por sí mismo. Este principio, al revés que los anteriores, ha estado olvidado en la medicina tradicional. Este principio es muy relevante ya que obliga a que el enfermo sea informado sobre el diagnóstico, pronóstico y posibilidades terapéuticas, así como le permite rechazar el tratamiento propuesto o elegir otro tipo de tratamiento diferente. Para impulsar este principio, se ha desarrollado el conocido “Consentimiento Informado” con el objetivo de garantizar que el paciente obtiene la información necesaria previa a la realización de cualquier acto médico (31). Este principio, en relación con la conspiración del silencio, se basaría en saber cuánta información desea recibir el paciente y proporcionársela.
- Principio de Justicia Distributiva: se basa en el derecho de todas las personas a respetar su dignidad y a ser tratadas con consideración y respeto independientemente de su situación. Igualmente, lucha por conseguir un reparto equitativo de los recursos sanitarios, evitando la discriminación en la asistencia (31).

Estos cuatro principios alcanzaron mucha importancia debido a que resultaron ser muy prácticos en el personal sanitario sin experiencia en aspectos bioéticos. Diego Gracia considera que existe un orden jerárquico de estos principios. Divide los principios de la bioética en dos niveles (31):

- Primer nivel o nivel universal: también considerados “ética de mínimos”. Son independientes a la voluntad del paciente. Se exigen a todos los ciudadanos. Estos principios son el principio de Justicia y de No Maleficencia.
- Segundo nivel o nivel particular: constituyen la “ética de máximos”. Son aquellos que se refieren a la relación que existe entre el paciente y el personal sanitario. No obligan a

todos los ciudadanos, sólo se exigen a una persona. El paciente es libre de escoger su aplicación o no. Estos principios son el principio de Autonomía y de Beneficencia.

Dentro del proceso comunicativo con el enfermo terminal, se ve cómo se confrontan los cuatro principios de la bioética. En España, se origina conflicto entre los principios de Autonomía y Beneficencia y es el médico el que intenta generar equilibrio entre la información que facilita al enfermo y el beneficio que le pueda suponer conocer dicha información (32).

El confrontamiento más común entre los principios de autonomía y beneficencia se produce cuando un paciente o su representante legal rechazan un tratamiento (31). Por un lado, se encuentra la actitud centrada en la autonomía del paciente, en la que es éste quién tiene el derecho de decidir y de ser el receptor de información sobre su diagnóstico y pronóstico. Por otro lado, y basándonos en el principio de beneficencia, se fundamenta en evitar el sufrimiento y dolor del paciente que le puede provocar conocer la información acerca de su estado de salud, sin olvidar el concepto de “bien” que tenga el enfermo.

Sin embargo, en una enfermedad irreversible, sin probabilidad de sanación y cercana a la muerte, el límite entre daño y beneficio se encuentra difuminado y, en la mayoría de los casos, dependerá del enfermo y sus principios individuales. Además, como ya se ha explicado, existe cierta propensión por parte de los familiares a ocultar al enfermo su estado actual de salud y, sin información, es inviable participar en la toma de decisiones (31).

En la actualidad, se ha demostrado que cuanto más aguda es la patología, más se reclama el principio de beneficencia y menos interactúa el de autonomía; mientras que cuanto más crónica es la enfermedad (esto es lo que ocurre en el caso de la enfermedad terminal), más se demanda el principio de autonomía (31).

Por lo tanto, los profesionales sanitarios y familiares del paciente se encuentran en la tesitura de respetar el derecho a comunicar la verdad al enfermo o no informarle para evitar un daño y/o sufrimiento que derive de esa información proporcionada.

4.3. Rol de enfermería ante la conspiración del silencio

La comunicación entre el personal sanitario y los pacientes es un factor primordial para garantizar el éxito del tratamiento médico propuesto ya que influirá en la adherencia al tratamiento y en el estado anímico de los enfermos. De esta forma, consiguiendo una correcta comunicación, se fomenta la empatía del profesional sanitario y que el paciente exprese sus miedos y preocupaciones, logrando así una relación de confianza basada en el respeto mutuo (29).

La comunicación con la familia del enfermo se produce desde el momento previo al diagnóstico de enfermedad incurable. Sin embargo, uno de los aspectos más controvertidos sobre la comunicación en el paciente terminal es si informar o no sobre el diagnóstico y pronóstico de la enfermedad (29).

La presencia o aparición de una enfermedad terminal es considerada como una “mala noticia” (30). Uno de los protocolos más utilizados para la comunicación de malas noticias es el SPIKES publicado por el oncólogo Buckman en el año 2000 (29). Este protocolo se divide en 6 etapas:

1. Preparación (Setting): la comunicación de la mala noticia debe ser en un ambiente tranquilo, sin interrupciones. Además, es importante el lenguaje no verbal y la conducta del profesional sanitario que vaya a comunicar la mala noticia (32). Con esto se pretende que el paciente se sienta seguro. En esta etapa es fundamental la privacidad del paciente y dedicarle al paciente todo el tiempo que necesite (33). En cuanto a las sugerencias conductuales, se recomienda saludar al paciente por su nombre, sentarse junto a él y mantener una postura relajada y firme (34).

2. Percepción (Perception): se trata de averiguar qué sabe el paciente. “Before you tell, ask” (“antes de contar, pregunta”) (32). Es probable que el paciente niegue la situación como mecanismo de defensa (33).
3. Invitar (Invitation): se basa en preguntar al paciente qué quiere saber con el fin de conocer cuál es la preocupación real que tiene la persona (34). A veces se da la situación en la que el paciente se muestra poco receptivo a la información, por lo que hay que ofrecerle tiempo y hablar más tarde (32, 33).
4. Conocimiento (Knowledge): en esta etapa hay que hacer ver al paciente que vas a darle una mala noticia con frases como: “Lamentablemente, tengo una mala noticia que decirle...” o “Siento tener que decirle que...” (32). Después, se le comunicará la información de forma comprensible y poco a poco para que el paciente pueda procesar y comprender correctamente la situación (33, 34).
5. Empatía (Empathy): una vez recibida la información, el paciente mostrará una serie de respuestas conductuales como ansiedad, tristeza o miedo. En este momento, hay que realizar una escucha activa e intentar ayudarlo y apoyarlo en la medida de lo posible (32, 33).
6. Resumen y planes de futuro (Strategy and summary): por último, se trata de establecer un plan terapéutico y, para finalizar, se hará un resumen para resolver posibles dudas (32). Es importante que el paciente sepa que el personal sanitario estará brindándole apoyo y ayuda cuando lo necesite (33).

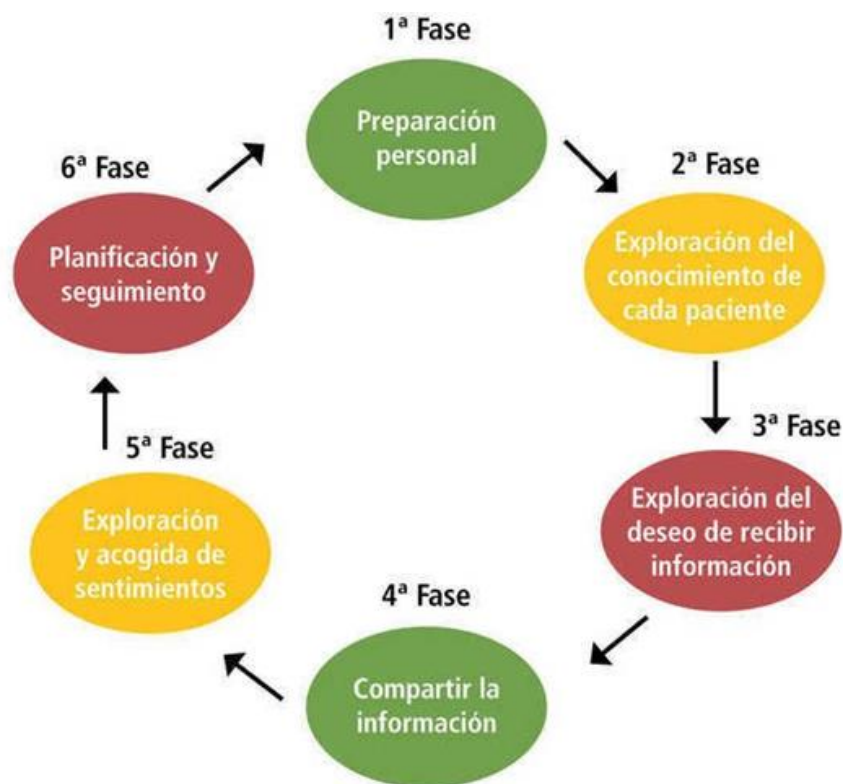


Figura 5. Fases del protocolo SPIKES para la comunicación de malas noticias (34).

La postura que deben adoptar los profesionales sanitarios ante estas situaciones debe estar basada en una reflexión prudente, discutida y compartida con todo el equipo multidisciplinar considerando las prioridades del paciente (31).

Hoy en día, establecer una comunicación efectiva con el enfermo terminal es un tema muy complicado para el personal sanitario ya que el concepto de “muerte” continúa siendo un tabú y que, por tanto, conlleva a tratar de eludir la situación (35).

Cuando se consigue una comunicación efectiva basada en el respeto, la confianza y la verdad, el objetivo que se trata de conseguir en el paciente es mejorar su calidad de vida y no alargar la muerte ni provocar prejuicios innecesarios (35). Para ello, es necesario preparar al paciente para enfrentarse a la muerte con dignidad y esto es función de todo el equipo sanitario, pero sobre todo de enfermería (36).

El papel de la enfermera en esta situación es fundamental ya que se encarga de verificar que el paciente y la familia han comprendido la información recibida, así como de ofrecerles su ayuda para digerir la información. Además, en los Códigos de ética de Enfermería se encuentra a la orden del día la relevancia de la intervención de las enfermeras para solventar los problemas éticos que surjan en la asistencia sanitaria (36).

Por otra parte, los enfermos terminales manifiestan bastante inseguridad y dudas sobre lo que les preocupa de su enfermedad, es decir, intentan buscar sentido a lo que les está ocurriendo. De este modo, la enfermera debe estar formada y preparada para garantizar un cuidado plenamente humano y preparar al paciente para enfrentarse a la muerte con dignidad. Para ello es necesario (36):

- Que el paciente conozca su estado de salud y la cercanía de su muerte.
- Fomentar su autonomía siempre que sea posible.
- Promover la participación del enfermo en la toma de decisiones.
- Mantener las actividades y relaciones familiares y sociales en la medida de lo posible.
- Proteger el deterioro de la imagen corporal.
- Ofrecer apoyo espiritual.

Con todo esto se puede ver como la figura de las enfermeras es esencial antes, durante y después del proceso ya que son los profesionales sanitarios que más tiempo pasan con el paciente y su familia y, por lo tanto, son los que más confianza e información tienen de los enfermos (32). Igualmente, deben ofrecer apoyo a los pacientes para que se enfrenten a la situación de forma óptima (36).

La atención de Enfermería en los pacientes terminales es muy importante debido a la complejidad que tiene acompañar al enfermo en el proceso de su propia muerte (35). Para ello, es necesario que las enfermeras desarrollen técnicas de comunicación que las permita afrontar las distintas situaciones de forma asertiva (32).

En estas situaciones es muy importante la coordinación del equipo multidisciplinar para poder favorecer una mejora en la calidad de vida y ofrecer un cuidado integral.

4.4. Cómo abordar y erradicar la conspiración del silencio

La comunicación personal sanitario-paciente es una estrategia imprescindible que debe basarse en la confianza, la veracidad y el respeto mutuo (35). Para ello es un aspecto fundamental prevenir y abordar la aparición de la conspiración del silencio.

En lo que se refiere a la prevención, es importante tener en cuenta diversos puntos para conseguir evitar la conspiración del silencio como pueden ser la existencia de un soporte comunicativo adecuado entre el personal sanitario y el paciente/ familia, la consideración del

paciente como eje del sistema siendo éste el propietario de la información o conocer la información que tiene o le gustaría tener al paciente para poder proporcionársela (29).

Por lo tanto, la táctica de intervención para evitar la conspiración del silencio tiene que ser acorde a las necesidades del paciente en ese momento considerando siempre que el enfermo debe tener la opción a decidir. Se ha demostrado que, a corto plazo, recibir una mala noticia incrementa la ansiedad, pero a medio-largo plazo las consecuencias de conocer dicha información son más beneficiosas para el paciente (30).

La forma de reducir considerablemente o incluso romper con la conspiración del silencio se consigue mediante una serie de recomendaciones como (29, 37):

- Tantear y examinar las preocupaciones o miedos sobre la información recibida.
- Explicar que el objetivo principal es evitar o reducir el sufrimiento y dolor del paciente, así como tratar de que el enfermo se adapte a la nueva situación de la manera más confortable posible.
- Entrevistar a la familia.
- Aclarar que el paciente no va a recibir más información de la que él quiera/ solicite saber. Esto es muy relevante ya que es necesario tener en cuenta que hay pacientes que no quieren conocer el diagnóstico y existen tácticas para identificarlo.
- Mostrar una actitud empática.
- No engañarles ya que de lo contrario se perderá la confianza.
- Respetar las decisiones del paciente, favoreciendo de esta forma su autonomía.

Son muchas las situaciones en las que se produce la conspiración del silencio, la forma de abordar esta situación empieza por empatizar con el paciente tratando de comprender su situación y cómo se sienten. Para ello es importante identificar sus temores, intentar tranquilizarles, ganarse su confianza para evitar los “secretismos”, informar de la situación actual y plantear un acuerdo o pacto sobre la actuación posterior (tratamiento) (30).

Acabar con la conspiración del silencio es un procedimiento que requiere perseverancia por parte del equipo sanitario que, en ningún caso, debe transformarse en una lucha con el paciente y su familia (36). Si el paciente demanda información, es importante y necesario responderle con sinceridad y de forma comprensible (29, 37).

Del mismo modo, es importante transmitir comunicados de esperanza. En este sentido, un enfermo terminal que no tiene posibilidad de cura, no se le darán mensajes de esperanza sobre la curación de la enfermedad, pero sí sobre el alivio del dolor y la mejora en la calidad de vida, así como sobre la compañía por parte de los profesionales sanitarios durante todo el proceso (37.)

En estos casos, el enfermo se encuentra ante una situación única, acentuada por la proximidad de la muerte, y en la que el entorno familiar se encuentra también afectado. De este modo, cabe destacar el *counselling* que se trata de una técnica o estrategia que consiste en aportar al paciente y a su familia un apoyo emocional con el objetivo de reducir y/o suavizar el sufrimiento. (28, 30). De este modo el counselling se podría definir como una forma de relación en la que el personal sanitario trata de favorecer un cambio en una persona con dificultades con la intención de que pueda abordar su situación actual con un mayor grado de control. Todo esto se realiza mediante una comunicación asertiva y sin actitudes de imposición (30).

En conclusión, el respeto y la confianza son dos características imprescindibles en la relación profesional sanitario- paciente. Esto junto con el proceso de comunicación son los aspectos más importantes para erradicar la conspiración del silencio. Se trata, pues, de “*cambiar el miedo por esperanza, la incertidumbre por información, la indefensión por percepción de control, la incomunicación por una comunicación adecuada, abierta y honesta*” (35).

CONCLUSIÓN

Actualmente, establecer una comunicación abierta y eficaz con los enfermos terminales resulta una tarea complicada para los profesionales de la salud. La muerte se considera un tema tabú en esta sociedad y, por lo tanto, se tiende a evitar la comunicación con el paciente. La sociedad vive de espaldas a la muerte.

La vida de la persona a la que se le diagnostica una enfermedad terminal queda marcada para siempre ya que ha de enfrentarse al proceso que conlleva morir. Esto provoca que los pacientes reclamen una serie de necesidades para conseguir adaptarse adecuadamente a su situación actual. No se trata únicamente de necesidades técnicas, sino también espirituales (cómo enfrentarse a la ansiedad o el miedo que le genera tener una enfermedad terminal, cómo afrontarlo con sus familiares o cómo evitar la conspiración del silencio que se genera entorno a él y a su enfermedad).

El personal sanitario, durante su actividad laboral, se encuentra con dilemas éticos en el cuidado de los pacientes terminales. El principal problema al que se enfrentan es la decisión de informar al enfermo su diagnóstico y/o pronóstico. Decir o no la verdad se trata de una decisión muy compleja en la que hay que tener en cuenta muchos factores como la demanda de información por parte de los pacientes o la posible repercusión emocional que va a tener en el enfermo. Todo esto ha suscitado un cambio en la legislación.

Como explica Rozman: *“tratar a un paciente es algo que no consiste únicamente en diagnosticar una enfermedad y prescribir una terapia medicamentosa preestablecida. Tal enfoque no difiere del automatismo de un ordenador. El tratamiento correcto de un enfermo implica que el médico ha comprendido los efectos globales de una afección sobre la persona enferma, tanto los físicos como los psíquicos, económicos y sociales y que no sólo se percata de dichos efectos, sino que es sensible a ellos”* (8).

En la actualidad, en muchos de los casos, el médico aún asume la responsabilidad total en el tratamiento de los pacientes, sin tener en cuenta el principio de autonomía del paciente. Sin embargo, el enfermo tiene el derecho de conocer toda la información que concierne a la enfermedad que padece y a su evolución y, por tanto, es el propio paciente quien debe rechazar la información si así lo desea.

Tras esta revisión, se ha podido comprobar que la conspiración del silencio es una situación compleja en la que se ven involucrados tanto el paciente y la familia como los profesionales sanitarios. Se cree que las variables que más influyen a la hora de ocultar información a los pacientes terminales son el miedo a la reacción afectiva del paciente y la intención, por parte de la familia, de protegerlo.

El ocultamiento de esta información tiene implicaciones éticas, así como influencia en la práctica asistencial. Esto genera una barrera en la comunicación entre el paciente y el personal sanitario que provoca que el enfermo no pueda afrontar su propia muerte o, incluso, despedirse de su círculo cercano.

La comunicación es un medio terapéutico que permite la aproximación del paciente al principio de autonomía, al consentimiento informado y a la confianza. Además, permite una correcta coordinación entre el paciente, la familia y el personal sanitario. De esta forma, una comunicación efectiva disminuye considerablemente la ansiedad del paciente.

Es necesario tener en cuenta que cuando una persona conoce que tiene una enfermedad terminal, pasa por diferentes etapas, entre ellas se encuentra la etapa de negación en la cual el enfermo crea una barrera entre él mismo y el resto de la sociedad y, como consecuencia, tiende

a aislarse. Por lo tanto, a la hora dar información es importante combinar la prudencia necesaria para no hacer daño al enfermo con la posibilidad de adaptación del paciente a la verdad.

La comunicación entre el paciente y los profesionales sanitarios es efectiva cuando se basa en el respeto, la veracidad y la confianza mutua. Llegados a esta situación, el objetivo primordial es mejorar la calidad del vida del paciente terminal, sin alargarla de forma innecesaria.

El conjunto de profesionales sanitarios poseen una función primordial durante el proceso de enfermedad de los pacientes terminales, especialmente en lo que se refiere al acompañamiento al enfermo en la etapa final de su vida. Es decir, los pacientes y sus familiares esperan apoyo por parte del personal sanitario de tal forma que las intervenciones que se realicen en el paciente supongan una mejora de su calidad de vida y una disminución del sufrimiento.

Durante todo este proceso es muy importante el trabajo en equipo de forma multidisciplinar, es decir, la coordinación de todos los miembros del equipo sanitario (médicos, enfermeras, auxiliares, psicólogos, etc.) de tal forma que se le ofrezca al paciente un cuidado adaptado a su situación.

La Dra. García-Baquero explica que *“cada paciente es único, distinto de los demás y hay que lograr una comunicación profunda, humana, que afronte todas las necesidades del paciente, también las espirituales. El sufrimiento espiritual no se cura con una pastilla: para afrontarlo el personal sanitario, sea médico, técnico o enfermera, debe de poner y dejar allí, algo propio”* (8).

La enfermería es considerada por los pacientes como el pilar fundamental en la comunicación ya que son ellos quienes los escuchan y con los que comparten sus dudas y/o miedos. Es por ello que los pacientes suelen desarrollar una relación más cercana y estrecha con el personal de enfermería. Así, los enfermos consideran a las enfermeras como figuras cercanas a las que pueden preguntar las dudas que les surgen respecto a su enfermedad y tratamiento. Igualmente, las enfermeras son las encargadas de poner solución a los problemas que les surgen diariamente a estos pacientes.

El papel de enfermería es necesario e imprescindible antes, durante y al final de todo el proceso que está viviendo el paciente y su familia. Esto se debe a que los enfermeros son los profesionales que más tiempo están con el enfermo y, por lo tanto, con quien mayor grado de confianza muestran los pacientes y sus familias.

Con todo esto, es posible afirmar que la enfermería desarrolla un papel fundamental dentro del equipo multidisciplinar a la hora de tratar con pacientes terminales. Es importante tener en cuenta que, en estos casos, el cuidado va más allá de actividades técnicas y que para lograr una relación terapéutica con estos pacientes es imprescindible desarrollar una serie de habilidades y destrezas comunicativas: *“saber qué decir, cómo decirlo y qué hacer ante cualquier situación en la que lo que esté en detrimento no sea sólo el ámbito físico o social del individuo, sino el psicológico”* (8).

BIBLIOGRAFÍA

1. Díaz-Cordobés, J. L., Barcia, J. A., Gallego-Sánchez, J. M., & Barreto, P. (2012). Conspiración de silencio y malestar emocional en pacientes diagnosticados de Glioblastoma multiforme. *Psicooncología*, 9(1), 151. Disponible en: <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/39144/37749>
2. Barbero, J. (2006). El derecho del paciente a la información: el arte de comunicar. *An Sist Anit Navar*, 29(3), 19-27. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/asisna/v29s3/original2.pdf>
3. Europa press (2019). España es el tercer país con la esperanza de vida más alta del mundo, por detrás de Suiza y Japón. Disponible en: <https://www.publico.es/sociedad/espana-tercer-pais-esperanza-vida-alta-mundo-detras-suiza-japon.html>
4. P. Loncán, A. Gisbert, C. Fernández. (2007). Cuidados paliativos y medicina intensiva en la atención al final de la vida del siglo XXI. *An. Sist. Sanit. Navar*. 2007; 30 (Supl. 3): 113-128. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/asisna/v30s3/original8.pdf>
5. Caridad Guilarte, X., García-Viniegras, C. (2016). Conspiración de silencio en familias de pacientes oncológicos en etapa terminal. *Revista del Hospital Psiquiátrico de La Habana* 2016; 13 (1). Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/revhospsihab/hph-2016/hph161d.pdf>
6. Vilallonga, J. (2018). Conspiración de silencio en cáncer. *Psicología en cáncer*. Disponible en: <https://psicologiaencancer.com/es/conspiracion-de-silencio-cancer/>
7. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. *Boletín Oficial del Estado (BOE)*. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/pdf/2002/BOE-A-2002-22188-consolidado.pdf>
8. del Camino Álvarez, M., Martínez Rabadán, M. (2015). El enfermero como apoyo imprescindible en la relación del paciente oncológico con la enfermedad. *Revista Enfermería Docente*; enero-junio (103): 3-7. Disponible en: <http://www.huvv.es/servicioandaluzdesalud/huvv/sites/default/files/revistas/ED-103-03.pdf>
9. Zamora Calvo, A. El enfermo terminal y la muerte. *Revista Bioética y Ciencias de la Salud*. 5 (2). Disponible en: https://www.bioeticacs.org/iceb/seleccion_temas/paliativos/ENFERMO_TERMINAL_Y_LA_MUERTE.pdf

10. Cuadrado I Salido, D. Las cinco etapas del cambio. Capital Humano. 2010; (241): 54-8. Disponible en: https://factorhumano.org/attachments_secure/article/420/c303_cincoetapas.pdf
11. Kübler-Ross E. Sobre la muerte y los moribundos. 4ª ed. Barcelona: Grijalbo; 1993. Disponible en: <http://bibliotecaparaalapersona-epimeleia.com/greenstone/collect/libros1/index/assoc/HASH07f6.dir/doc.pdf>
12. Rodríguez Carbajal, M. El duelo y sus fases: cómo superar la pérdida. Información y recursos sobre Psicología. Psicopedia. Disponible en: <https://psicopedia.org/7691/fases-duelo-superar-perdida/>
13. Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM). Las cifras del cáncer en España 2019. Disponible en: <https://seom.org/dmccancer/wp-content/uploads/2019/Informe-SEOM-cifras-cancer-2019.pdf>
14. Organización Mundial de la Salud (OMS). Cáncer. Disponible en: <https://www.who.int/topics/cancer/es/>
15. Buigues Mengual, F. Torres Pérez, J. Paciente terminal. Guía de Actuación Clínica en A. P. Disponible en: <http://www.san.gva.es/documents/246911/251004/guiasap027terminal.pdf>
16. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Guía de Cuidados Paliativos. Disponible en: <http://www.secpal.com//Documentos/Paginas/guiacp.pdf>
17. Sarmiento-Medina, M.I. 2011. El cuidado paliativo: un recurso para la atención del paciente con enfermedad terminal. Revista Salud Bosque. 1 (2): 23-37. Disponible en: <https://revistasaludbosque.unbosque.edu.co/article/view/93/79>
18. Casares Fernández-Alvés, M. Derechos de los pacientes. Tribuna médica. Disponible en: https://www.ffis.es/ups/documentacion_ley_3_2009/Derechos_Pacientes.pdf
19. MSD Salud. Derechos de los pacientes. 2016. Disponible en: https://www.msdsalud.es/Assets/docs/dossier_msd/derechos-pacientes.pdf
20. Gómez-Ullate Rasines, S. Historia de los derechos de los pacientes. Revista de derecho UNED 2014; 15: 261-91. Disponible en: http://e-spacio.uned.es/fez/eserv/bibliuned:RDUNED-2014-15-7080/pag_261.pdf

21. Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (semFYC). Carta de derechos y deberes del paciente. Guía de práctica de la salud. 2005. Disponible en: https://www.semfyc.es/wp-content/uploads/2016/07/23_01.pdf

22. Vall Casas, A., Rodríguez Parada, C. El derecho a la información del paciente: una aproximación legal y deontológica. Universidad de Barcelona. 2008; 21. Disponible en: <http://bid.ub.edu/21/vall2.htm>

23. Declaración para la promoción de los derechos de los pacientes en Europa. OMS. 2004. Disponible en: https://www.ffis.es/ups/documentacion_ley_3_2009/Declaracion_promocion_derechos_pacientes_en_Europa.pdf

24. Carta europea de los derechos de los pacientes. 2005. Disponible en: http://cecu.es/campanas/sanidad/European_Charter_of_Patients_Rights_in_Spanish%5B1%5D.pdf

25. Orden SAN/28/2009, de 8 de septiembre. Boletín Oficial de Cantabria (BOC). Disponible en: <https://boc.cantabria.es/boces/verAnuncioAction.do?idAnuBlob=158025>

26. Carta de Derechos y Deberes de los Ciudadanos en el Sistema Autonómico de Salud de Cantabria. Dirección General de Ordenación y Atención Sanitaria, Consejería de Sanidad y Servicios Sociales, Gobierno de Cantabria. Disponible en: <http://saludcantabria.es/uploads/pdf/consejeria/Folleto%20DerechosDeberes.pdf>

27. Ley 7/2002, de 10 de diciembre, de Ordenación Sanitaria de Cantabria. Boletín Oficial del Estado (BOE). Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/pdf/2003/BOE-A-2003-323-consolidado.pdf>

28. Ruiz-Benítez de Lugo MDL Ángeles, Coca MC. El pacto de silencio en los familiares de los pacientes oncológicos terminales. PSIC. 2008; 5 (1): 53-69. Disponible en: <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0808130053A/15496>

29. Espinoza-Suárez Nataly R, Zapata del Mar Carla Milagros, Mejía Pérez Lina Andrea. Conspiración de silencio: una barrera en la comunicación médico, paciente y familia. Rev Neuropsiquiatría. 2017; 80 (2): 125-36. Disponible en: <http://www.scielo.org.pe/pdf/rnp/v80n2/a06v80n2.pdf>

30. Arranz P, Barbero J, Bayés R, Barreto MP. Comunicación en oncología. Madrid: Just in Time S.L.; 2005. Disponible en: https://laumsacontraelcancer.org/wp-content/uploads/2019/03/Comunicacion_en_Oncologia_Clinica_booksmedicos.org.pdf

31. Azulay Tapiero A. Los principios bioéticos: ¿se aplican en la situación de enfermedad terminal. An. Med. Interna (Madrid). 2001; 18 (12): 650-4. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/ami/v18n12/humanidad.pdf>
32. Rodríguez-Castillo, C. Conspiración del silencio = Conspiracy of Silence. Revista española de comunicación en salud. 2015. 213-21. Disponible en: <https://e-revistas.uc3m.es/index.php/RECS/article/view/2940/1643>
33. Artús, A., Beux, V., Pérez, S. Comunicación de malas noticias. Biomedicina. 2012; 7 (1): 28-33 Disponible en: http://www.um.edu.uy/docs/malas_noticias.pdf
34. Bascuñán Rodríguez, M. L. Comunicación de “malas noticias” en salud. Revista médica clínica Condes. 2013; 24 (4): 685-93. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-medica-clinica-las-condes-202-pdf-S0716864013702086>
35. Gajardo Ugás, A. La comunicación de la verdad en la relación médico-paciente terminal. Acta bioeth. 2009; 15(2): 212-5. Disponible en: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/abioeth/v15n2/art12.pdf>
36. León Correa, F.J. Enfermería y paciente terminal: aspectos bioéticos. Revista Enfermería Universitaria ENEO-UNAM. 2008; 5 (4): 39-44. Disponible en: <http://www.revista-enfermeria.unam.mx/ojs/index.php/enfermeriauniversitaria>
37. Cerdas Vargas, B. Técnicas para romper con la conspiración del silencio en la enfermedad terminal. Revista médica de Costa Rica y Centroamérica. 2010; 67 (595): 461-7. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/revmedcoscen/rmc-2010/rmc105i.pdf>